

Magunkról

Történetünk

Jelenetek egy beteggyesület történetéből - Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME)

Az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME) 1998-ban kezdte meg munkáját dr. Bossányi Ada elnökségével.

A történet azonban korábban, 1993-ban kezdődött, akkor, amikor az ORFI-ban az Osteoporosis Betegek Klubja dr. Bálint Géza, dr. Marton István és dr. Bossányi Ada segítségével, közreműködésével megalakult. A klub megalakulásában én magam is aktívan részt vettem. A klub vezetője, háziasszonya akkor dr. Major Klára, az orvos-vezetője pedig dr. Bart Marietta voltak.

Az első klub megalakulását szerte az országban több is követte - Tatabányán, Székesfehérvárott, Győrben, Hévízen, Százhalombattán, Szegeden, Kiskunhalason, Vácott, Cegléden - melyek egy része már meglévő, vagy újonnan alakult menopauza klubokkal működött együtt.

A klubok – lényegében véve önszervező, többnyire igen jól működő csoportok – melyek lehetőséget nyújtottak, és ma is ezt teszik (ahol még megvannak) a klubtagoknak, hogy betegségükről, állapotukról reális ismereteket szerezzenek, gondolataikat társaikkal megosszák, azokra orvoslást, kérdéseikre választ, életmódi és diétás tanácsokat kapjanak; programokat (egészségügyi felvilágosító, kulturális, torna, szabadidő) kínálnak, melyek ingyenesek. A betegek, és azok is, akik még nem betegek, de esetleg a csonttritkulás veszélyének ki vannak téve, a klubokban megkaphatják mindazt, amit a zsúfolt orvosi rendelőben, a túlterhelt orvostól idő hiányában nem mindig kapnak meg, a nyugodt légkörben adott tájékoztatást.

A megalakulásához az apropót az EFFE (a Nemzetközi Osteoporosis Alapítvány jogelődje) pályázati kiírása adta, amely egy országos szervezet felállítására, oktató tevékenységének támogatására vonatkozott. A pályázati kérelmet, a korábban megalakult Osteoporosis Betegek Klubja nyújtotta be (Bossányi Ada, Bart Marietta és Zalatnai Klári írta meg) és meg is nyerte. Marton István professzor úr, aki akkor az osteoporózis orvostársaság vezető tisztségviselője volt munkánkban nagyon sokat segített, támogatott bennünket.

Az EFFE nagy figyelemmel kísérte kezdő lépéseinket, segítséget nyújtott abban, hogyan építsük fel az egyesületet, hogyan szervezzük meg a munkát. Kanadai szervezetüket, a Kanadai Osteoporosis Társaságot, a szervezet két munkatársát kérték fel a támogatásunkra annak érdekében, hogy egy erős, széles alapokon nyugvó, nemzeti egyesület tudjunk létrehozni: Sue Berlove-t, akinek feladata volt a civilek oktatása, képzése és Gail Lemieux-t, aki maga is csonttritkulásban szenvedett, és egy klubot vezetett Kanadában. Ők két ízben, 1998 májusában és 1999 januárjában jártak Budapesten. Tanácskozásainknak az ORFI, a MÁV kórház és a Kárpátia Étterem biztosították a helyszínt.

Az 1999 januárjában megtartott **3 napos konferencián** az OBME vezetőségi tagjai, az ország különböző területein működő klubvezetők a kanadai munkatársak irányításával meghatározták a közeljövő legfontosabb célkitűzéseit, feladatait:

- központi, nemzeti szervezet létrehozását, megerősítését,
- a szervezet elfogadtatását a helyi, regionális és országos egészségügyi, társadalmi és gazdaságpolitikai vezetéssel, azért, hogy
 - a csonttritkulás (a csonttritkulásos törések) *megelőzése,*
 - a csonttritkulásban szenvedő betegek életminőségének javítása nemcsak orvosi, de *társadalmi és szociális szempontból is* kiemelt fontosságú legyen úgy, hogy
- a helyi klubok is hangot kapjanak az országos vezetőségben.

Engedve a nosztalgizás csábításának, felidézem most azt a jó hangulatot, azt a baráti légkört, lelkesedést, ami a konferenciát jellemezte: még akkor melegében a záróvacsora után négyen ottmaradtak a Kárpátiában, és nekiültek egy pályázat megírásának, melynek aznap éjfél volt a beadásihatárideje. Nevük ide kívánczok: Illy Józsefné önkéntes (Budapest), Jászkuői Lászlóné, Mary, Katáné, Ruzskai Mari (Váci Osteoporosis Klub), Seres Edit (Budapesti Kútvölgyi Osteoporosis Klub). A pályázatot az Országgyűlés Társadalmi Szervezetek Bizottsága hirdette meg a civil szervezetek 2000 évi költségvetési támogatásához. A lelkesedés a Kárpátia Étterem dolgozóira is ráragadt, mert nemcsak a helyet, de a teljes irodai felszerelésüket (computer, másolás, borítékolás) rendelkezésünkre bocsátották. Ezért így sok év után is köszönetet mondok Niklai Ákosnak és Rozinak, a Kárpátia tulajdonosainak. Ezt a pályázatot is megnyertük, 450ezer Ft ot kaptunk,

Első nagyobb programunkat, **egy civil önkéntesek részére összeállított tanfolyamot** Dobogókőn 2000 májusában rendezük meg a Manréza Konferenciaközpontban.

A tanfolyam előadásokból, illetve interaktív műhelygyakorlatokból állt. Visszatekintve, mint érdekességet kiemelném Dr. Komlósi Annamária, az ELTE Személyiség és Egészségpszichológiai Tanszék adjunktusa előadását a női nemi szerepek kiteljesedéséről, női tulajdonságokról, nőalakokról (görög mitológiából vett istennők) akik „bennünk laknak”. Közülük valamelyik éppen domináns bennünk, a többi szunnyad, de adott időben előjöhet a megfelelő szerep és fejleszhető.

Két rendezvény is futott ekkor Dobogókőn: az OROM (az orvostársaság MOOT Osteoporosis Rehabilitáció Országos Munkacsoportja) kongresszusa és a mienk, a civileké. Utolsó nap a „két szomszédvár” (Nimród és Manréza Szálló) lakói közös programot tartottak, és ott született meg a gondolat, hogy a jövőben társulva az OROM Kongresszushoz, egyesületnek is lesz egy külön szekciója.

Második tréningünket, a **Továbbképző Kommunikációs Műhelyt** Budapesten a Pedagógus Szállóban szerveztük meg, [Paul Sochaczewski](#) - nemzetközileg elismert kommunikációs szakember, újságíró, a Nemzetközi Osteoporosis Alapítvány (IOF) akkori kommunikációs igazgatója - vezetésével.

A harmadik **Kommunikációs Tréningünk** 2003 ban zajlott nagy sikerrel, a Meditrainig and Consulting Kommunikációs Bt szervezésében a budapesti Classic Hotelben.



... hogyan tovább - Zalatnai Klári és BarnaJudit

... megoldjuk

Emlékező esemény volt - ugyancsak 2000 ben - a budapesti Textilmúzeumban a Budapesti Műszaki Főiskola Ruhatechnológiai Tanszékével és a Silhouette Stúdióval közösen megrendezett divatbemutató, **„Napfényes Nyárutó - a valóság esztétikus szabásza”** címmel, ahol a csontritkulással együtt élők megjelenését, öltözködési kultúráját kívántuk segíteni. Ennek a programnak fő szervezője dr. Barna Judit volt, az akkori Kútvölgyi Osteoporosis Betegklubnak az orvos tanácsadója, aki később az OBME orvos elnökhelyettesi posztját is betöltötte. A civil elnökhelyettes Selmeczi Kovács Irén volt, aki akkor egyben az első csontritkulásos betegklub elnöki feladatait is ellátta. A rendezvény fővédnöke Göncz Árpádné, a háziasszonya Piros Ildikó volt.

Barna Judittal kapcsolatosan fontos tudni, hogy ő indította el, szerkesztette a nagy népszerűségnek örvendő OBME Hírmondót. Itt található II. évfolyam 1. szám

http://www.mmt.hu/upload/menopausa/document/obme_02.pdf



... a Hírmondó 1.száma

Állandó rendezvényeinken, a minden évben megrendezett igen népszerű programokon általában 150-200 fő vett részt, ezek többnyire a csontritkulás klubok tagjai voltak; ilyen volt az **Osteoporosis Civil Fórum** is Balatonfüreden. Az orvostársaság kongresszusához, az Osteologiai Kongresszushoz csatlakoztunk, különböző témákról szerveztünk beszélgetéseket, pl.: „Erős nők és törékeny férfiak”, „Nem az számít, hogy mennyi idős vagy, hanem az, hogy hogyan lettél annyi”, „Idősen is egészségesen”, „Becsüljük meg csontjainkat”, „Öreg csontok nem vén csontok”, „Infokommunikáció” (erről videoklip is készül; több más videónkkal együtt megtalálható a You Tube- on:

<https://www.youtube.com/watch?v=bJFPLYQciSg>

A szakmai beszélgetéseket általában egy közös ebéd, tornaprogramok, esetenként tai chi bemutató követte ...



... 2007 Balatonfüred, Hotel Füred kertjében

2007-ben az Osteoporosis Civil Fórumon, Balatonfüreden jelentetettük be az Egészséges Öregedés Tudományos Egyesület megalakulását...



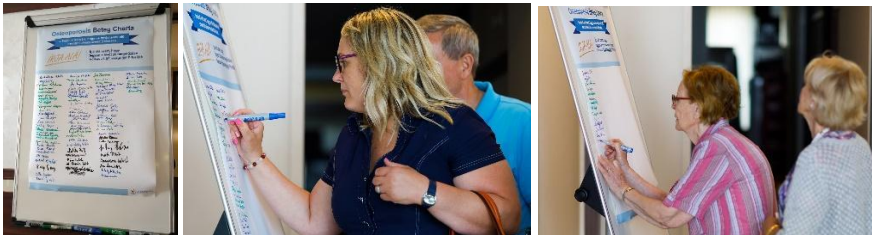


A legutóbbi fórum az „**Osteoporosis és ... 2019**” címet kapta.



„*Osteoporosis és ... 2019*” a beszélgetés résztvevői és a hallgatóság

Itt tettük közzé a *Osteoporosis Beteg Chartát*; aláírás gyűjtésbe kezdtünk annak érdekében, hogy az egészségügyi hatóságok a törések megelőzését, az oszteoporózis ügyét, tegyék Nemzeti Egészségügyi Prioritássá.



Az **OROM OBME rendezvényeink** Dobogókőn számos fontos témát öleltek fel: „Törés a családban”, „Tápláljuk egészségesen csontjainkat”, „Esendőség - esések és törések”, „Prevenctiótól a rehabilitációig - a gyógyítás művészete”

A „Prevenctiótól a rehabilitációig - a gyógyítás művészete...”, a Bors Katalin és Szekeres László moderálta szerepítették, Vera Néni a beteg és Barna Judit reumatológus között adta az ötletet, inspirációt a **Vidám Betegoktatás** programunk továbbfejlesztésére, amivel aztán meg is nyertük az IOF AMGEN közösen kiírt pályázatát.



Oszteoporózis Világnapi programjainkat - először 1993 ban, akkor még júniusban, a Városmajorban - később aztán többnyire minden októberben az Európa Hajón tartottunk; panelbeszélgetéssel kezdtünk egy-egy, a csonttrikulást érintő kérdésről, a szakma kiválóságainak részvételével, majd közös torna következett és természetesen nem hiányoztak soha a betegek közötti nagy beszélgetések...



Európa Hajó - 2004

2016-ban rendhagyó módon a Rózsák Terén, Budapesten több idős klub részvételével tartottunk egy táncos, ernyős bemutatót, felhívva a figyelmet a férfi-oszteoporózisra.



2016-ban a Budapesten a Rózsák terén; férfi-oszteoporózis

Több kampányt is elindítottunk (Törekedjél, hogy ne törjél – Törje magát csontjai érdekében ...), ezek közül kiemelném közös programunkat a TETRÁPAK-kal; itt a tejfogyasztás fontosságára hívtuk fel a figyelmet. Budapesten, Miskolcon, Szegeden, Debrecenben, az ottani plázákban felállított standunkon felnőtteket, gyermekeket láttunk vendégül egy-egy pohár tejre. A csontritkulás rizikófaktorairól, tüneteiről, megelőzéséről, arról, hogy hogyan éljünk a betegséggel együtt, folyamatosan ismertetések hangzottak el.

Rendszeresen pályáztunk itthon a Nemzeti Civil Alapprogramnál, később a Nemzeti Alapkezelő Programnál elsősorban **működési költségeink** fedezésére. **Tematikus pályázatokkal** is indultunk; az egyik igen sikeres, az **Együtt Könnyebb** program volt, amit a romániai ASPORral (Romániai Osteoporosis Prevenciós Társaság) közösen szerveztünk. Elmentünk több klubgagunkkal Marosvásárhelyre, Zetelakára, találkoztunk az ottani klubokkal; volt közös tornánk – a marosvásárhelyi TV riportot is készített velünk. Nagy segítségünkre volt a megszervezésben, lebonyolításban dr. Nagy Irén, az ASPOR valamikori

elnöke, aki Magyarországra áttelepülve Egerben létrehozott egy betegklubot, ami rendkívül sikeresen működött.

Egy Phare pályázaton elnyert összegből rendeztük meg az angol Extend nevű non profit szervezettel együtt 2005 - ben a „**Sohasem késő**” konferenciánkat Balatonfüreden, ahol angol munkatársaink bemutatták, mozgásukban valamelyest korlátozott 60 éven felüli nőknek és férfiaknak kialakított zenés, rekreációs programjukat. A program az egészség, mozgékonyág a függetlenség megőrzésében, fokozásában segít, erősíti a mozgás koordinációt, javítja az egyensúlyt, és a magányosság, elszigetelődés ellen hat. Ez mondhatnám előfutára volt a későbbi „Ne ess, Ne törj” programnak.

A Nemzetközi Osteoporosis Alapítvány által meghirdetett pályázatokon is indultunk. Az „**IOF AMGEN Health Professional Awareness**” díjat 2009 ben Pekingben, a „**Linda Edwards Memorial Award**” - ot pedig 2015 ben Athénben vettük át.

Az IOF Amgen díjat a **Vidám betegoktatás programunkért**, egy videoklip elkészítéséért kaptuk, amely szerepjátékokban ad választ a csontritkulás kezelésekor a betegek részéről felmerülő kérdésekre. A Linda Edwards díjjal a „**Ne ess, Ne törj**” programunkra vonatkozó projektünket díjazták.

Pályázati sikereinkhez tartozik még, hogy bekerültünk az Európai Bizottság által támogatott 2014 ben kezdődő **ProFouND** hároméves - 21 konzorciumi partnerrel futó - programba. A program célja az infokommunikációs eszközök alkalmazásának elterjesztése, egy esősorban Európára kiterjedő online hálózat kialakítása az idősek elesésének megelőzése érdekében. Ekkor alakítottuk ki, építettük fel online hálózatunkat a közösségi médiában a FB on. Több mint 10 oldalunk, csoportunk ma is működik: „Osteoporosis és séta”, „Osteoporosis és tánc”, „Osteoporosis és táplálkozás”, „Korban Karban (Age and Care)”, „Lifestyle ACademy of Elderly (LACE)”, „Krónikus betegségek- időskor”, „eHealth-Telemedicina-Telehealth-Patients”, „Törődjünk Egészségünkkel - Betegek Egyeteme”, „OBME Klubok” ... A ProFouND program keretei között lehetőséget kaptunk arra is, hogy 2015 -ben a Magyar Gyógytornász-Fizioterapeuták Társasága Geriátriai Munkacsoportjával együttműködve, az angliai Later Life Training munkatársaival együtt gyógytornászok részére szervezzünk tanfolyamokat az OTAGO módszer betanítására, elsajátíttatására.



dolgozik a csapat



... az első 12 gyógytornász, akik OTAGO Tréneri oklevelet kaptak ... a hátsó sorban jobb oldalon az angol Later Life Training 3 munkatársa ...

Jó a kapcsolatunk a Magyar Osteoporosis és Osteoarthrologiai Társasággal, a Magyar Menopausa Társasággal, a Csont- és Izület Évtizede (2000-2010) és a „Csont-izületi betegségek korai felismeréséért” alapítványokkal.

A nemzetközi társaságokkal - International Osteoporosis Foundation (IOF), International Alliance of Patients Organisations (IAPO), European Patient Forum (EPF)- is eredményes együttműködést alakítottunk ki.

A Nemzetközi Osteoporosis Alapítvánnyal különösen jó a kapcsolat. A pandémia előtt, kongresszusainkon több munkatársunknak ingyenes regisztrációt biztosítottak. 2018-ban Krakkóban az European Congress on Osteoporosis and Osteoarthritis (ECCEO) rendezvényen lehetőségünk volt arra, hogy tevékenységünket az „Osteoporosis Faluban” bemutathassuk.



Krakkóban 2018-ban az ECCEO Kongresszuson kiállítási standdal vettünk részt

Elindult a „Ne ess, Ne törj” programunk is...



„Ne ess, Ne törj” torna – Osteoporosis Betegek Klubja

Zárszóként fontosnak tartom megemlíteni az

- **Osteoporosis Csontritkulás c. blogot**, amit Németh Kati írt jó pár évvel ezelőtt, nagyon élvezetesen, fotókkal illusztrálva ... érdemes rápillantani ... <https://obme.blogspot.com/2007/05/egytt-csontritkuls-ellen.html>.
- itt egy 2006-os prezentáció is az OBME-ről: <https://pt.slideshare.net/Missbagoly/obme-2006>, amit szintén érdemes megnézni.

20. éves születésnapunkat 2 éve ünnepeltük; gazdag 20 évet zártunk. Sajnos, többek között a pandémia is megnehezítette az életünket az elmúlt 2 év során ... talán újra tudjuk kezdeni, vagy remélhetőleg képesek leszünk folytatni a munkát ...